

OMIN - Observatoire national des morts inattendues du nourrisson (OMIN)

Responsable(s) : GRAS LE GUEN Christèle, Pédiatrie générale/CIC-FEA/Inserm 1153 EPOPé
Levieux Karine, Urgences pédiatriques

Date de modification : 26/11/2021 | Version : 2 | ID : 74055

Général

Identification

Nom détaillé Observatoire national des morts inattendues du nourrisson (OMIN)

Sigle ou acronyme OMIN

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL 915273

Thématiques générales

Domaine médical Maladies rares
Pédiatrie

Etude en lien avec la Covid-19 Non

Pathologie, précisions Mort inattendue du nourrisson et mort subite du nourrisson de 0 à 24 mois

Déterminants de santé Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Génétique
Mode de vie et comportements
Autres (précisez)

Autres, précisions Environnement de couchage

Mots-clés Mort inattendue du nourrisson, mort subite du nourrisson, Registre national

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable GRAS LE GUEN

Prénom Christèle

Adresse CHU de Nantes
Hôpital Mère-Enfant
38 Boulevard Jean Monnet
44093 Nantes cedex 1

| | |
|---|---|
| Laboratoire | Pédiatrie générale/CIC-FEA/Inserm 1153 EPOPé |
| Organisme | CHU de Nantes |
| Nom du responsable | Levieux |
| Prénom | Karine |
| Adresse | CHU de Nantes Hôpital Mère-Enfant 38 Boulevard Jean Monnet 44093 Nantes cedex 1 |
| Téléphone | 0240087937 |
| Laboratoire | Urgences pédiatriques |
| Organisme | CHU de Nantes |
| Collaborations | |
| Participation à des projets, des réseaux, des consortiums | Oui |
| Précisions | Association national des Centres de Référence de la Mort Inattendue du Nourrisson (ANCRéMIN) |
| Financements | |
| Financements | Mixte |
| Précisions | MSDAvenir, Santé Publique France, CHU de Nantes, Naître et Vivre, Sa Vie, Les rires d'Anna (associations), ... |
| Gouvernance de la base de données | |
| Organisation(s) responsable(s) ou promoteur | CHU de Nantes |
| Statut de l'organisation | Secteur Public |
| Existence de comités scientifique ou de pilotage | Oui |
| Labellisations et évaluations de la base de données | Labellisation Registre depuis janvier 2021 par le comité d'évaluation des registres (INCA, Inserm, Santé Publique France) |
| Contact(s) supplémentaire(s) | |

| | |
|----------------|---|
| Nom du contact | Ferrand |
| Prénom | Léa |
| Adresse | CHU de Nantes CIC FEA 1 rue Marmontel 44000 Nantes |
| Téléphone | 0276643967 |
| Email | lea.ferrand@chu-nantes.fr |
| Laboratoire | Centre d'Investigation Clinique - femme, Enfant, Adolescent |
| Organisme | CHU de Nantes |

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données Registres de morbidité

Origine du recrutement des participants Via une sélection de services ou établissements de santé

Critère de sélection des participants Autre traitement ou procédure

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle Non

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon Enfants entre 0 et 24 mois décédés en France de mort inattendue du nourrisson pris en charge dans un centre de référence MIN

Objectif de la base de données

Objectif principal Surveillance épidémiologique
Obtention de données épidémiologiques précises et exhaustives
Identification de nouveaux facteurs de risque des MIN
Développement de la recherche médicale dans le domaine des MIN

Critères d'inclusion Enfant entre 0 et 24 mois
Décédé de mort inattendue du nourrisson
Pris en charge en France par un centre de référence de la MIN

Type de population

| | |
|------------------------------|--|
| Age | Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans) |
| Population concernée | Sujets malades |
| Pathologie | R95 - Syndrome de la mort subite du nourrisson |
| Sexe | Masculin Féminin |
| Champ géographique | National |
| Détail du champ géographique | territoire français, DROM-COM compris |

Collecte**Dates**

| | |
|--------------------------|----------|
| Année du premier recueil | Mai 2015 |
| Année du dernier recueil | En cours |

Taille de la base de données

| | |
|--|------------------------------|
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | [1000-10 000[individus |
| Détail du nombre d'individus | 1260 en date de Juillet 2021 |

Données

| | |
|--|---|
| Activité de la base | Collecte des données active |
| Type de données recueillies | Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques Données biologiques Données administratives |
| Données cliniques, précisions | Dossier clinique Examen médical |
| Détail des données cliniques recueillies | lieu de décès, antécédents de l'enfant, événements survenus dans les 72h précédants de décès, examen clinique de l'enfant sur les lieux du décès et au centre de référence, vaccination, traitement habituel, données épidémiologiques et socio environnementales |

| | |
|---|---|
| Données déclaratives, précisions | Face à face Téléphone |
| Détail des données déclaratives recueillies | CSP des parents, consommation de tabac, alcool, drogues, environnement (lieu de couchage) et alimentation de l'enfant |
| Données paracliniques, précisions | résultats de biologie, imagerie, bactériologie, virologie, toxicologie et autopsie |
| Données biologiques, précisions | biologie sanguine (leucocytes, taux d'hémoglobine, urémie, créatinémie, calcémie, CRP, PCT), ponction lombaire (protéinorachie, glycorachie), toxicologie sanguine et urinaire, bilan métabolique, génétique, analyse d'urine |
| Données administratives, précisions | sexe, âge, date de naissance, date de décès, lieu de naissance, origine géographique des parents, présence ou non d'un obstacle médico-légal |
| Existence d'une biothèque | Oui |
| Contenu de la biothèque | Sang total Sérum Plasma Autres fluides (salive, urine, liquide amniotique, ?) ADN ADNc/ARNm Autres |
| Détail des éléments conservés | Tous les échantillons sont conservés dans des centres de ressources biologiques certifiés NF S 96-900 ou ISO9001:2015 |
| Paramètres de santé étudiés | Evénements de santé/mortalité |
| Modalités | |
| Mode de recueil des données | Cahier d'observation électronique |
| Procédures qualité utilisées | Tests de cohérence automatique et monitoring de 100% des dossiers |
| Suivi des participants | Non |
| Pathologie suivies | |
| Appariement avec des sources administratives | Oui |
| Sources administratives appariées, précisions | SNDS |

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Accès

Site internet dédié

<https://www.chu-nantes.fr/observatoire-national-de-la-mort-inattendue-du-nourrisson>

Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage

Oui

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)

La charte d'accès aux données et aux échantillons de l'OMIN est disponible sur le site <https://www.chu-nantes.fr/observatoire-national-de-la-mort-inattendue-du-nourrisson>.

Les demandes d'accès aux données se font par l'intermédiaire d'une fiche projet qui doit être envoyée à omin@chu-nantes.fr pour expertise par les membres du bureau restreint du conseil scientifique. L'avis est rendu sous 1 mois.

Accès aux données agrégées

Accès libre

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique